N. 154 – Aprile/Giugno 2021

www.ombreeluci.it

Ombre e Luci

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE FRAGILI E CON DISABILITÀ

ISSN 1594-3607 Poste Italiane S.p.A. – Spediz. in Abb. Post. – d.l. 353/2003 (conv. in l. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2 – CMP Padova

Guardami

QUESTA / QUESTO SONO IO

2/2021

In copertina:
foto di Emanuele Giacomini per *Modelli si Nasce onlus*

Ombre e Luci 154

Aprile - Giugno 2021

Trimestrale Anno XXXIX n. 2
Organo dell'Associazione Fede e Luce Onlus
Autorizzazione del Tribunale di Roma n.19 del 24 gennaio 1983 – ISSN 1594–3607

Fondatrice **Mariangela Bertolini**

Direttore responsabile **Giulia Galeotti**
Caporedattore **Cristina Tersigni**
Fotocomposizione **Matteo Cinti**
Hanno collaborato a questo numero:
Gabriella Buongiorno, Fabio Bronzini, Egiziana Cenderelli, Claudio Cinus, Laura Coccia, Giorgia Fontani, Giovanni Grossi, Benedetta Mattei, Vittore Mariani, Maria Pia Pasqualetti, Enrica Riera, Grazia Maria Romanini, Serena Sillitto, Elisa Sturlese, Silvia Tamberi

Redazione e amministrazione
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
Lunedì, mercoledì, venerdì dalle 10 alle 13
Telefono **334 345 4998**
E-mail: **ombreeluci@fedeeluce.it**
www.ombreeluci.it

Stampa:
Azienda tipografica Imprimenda
Via Martin Piva, 14 – 35010 Limena (PD)
Finito di stampare nel mese di giugno 2021
Poste italiane sped. abb. post. di 353/03
(conv. in l.46/04) art. 1 comma 2 – CMP Padova

Redazione, stampa e spedizione di un anno di Ombre e Luci costa 20 euro.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente Postale n. **55090005**
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus"
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

oppure:

Bonifico cc. BancoPosta
IBAN IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

Nove punti

di Cristina Tersigni

Nove punti disposti su tre linee a distanza regolare devono essere uniti da un massimo di quattro righe senza mai alzare la matita dal foglio (conoscete la risposta? Provate prima di proseguire). Nella maggior parte dei casi, chi cerca una soluzione a questo gioco (proposto originariamente dalla scuola di psicologia della *Gestalt* e ricordato da Angelo Lascioli in "Italian Journey of Special Education for Inclusion" 2, 2016) vede i nove punti formare un quadrato e nel tracciare le linee prova sempre a restarci dentro. La soluzione invece sta proprio nel riuscire ad andare oltre: quel quadrato è uno stratagemma del nostro cervello che prova a incasellare gli stimoli indefiniti dell'ambiente in qualcosa di noto. Per un effetto simile capita di non riuscire ad uscire da uno schema che abbiamo impresso in mente: difronte ad una persona con disabilità vediamo la menomazione o la malattia o la sindrome, che quella disabilità hanno provocato, e non la persona nella sua interezza. Lo schema di *essere umano* che abbiamo in mente non contempla movimenti incontrollati, malformazioni, limitazioni fisiche o strani comportamenti… la disabilità diventa una categoria a parte, con tutto quel che ne consegue, e non una possibilità dovuta alla complessità della vita nella quale tutti dovremmo riconoscerci. La debolezza e i limiti che le attribuiamo ci spingono a rimuovere quella possibilità, almeno finché possiamo, perdendo però tanto della nostra umanità in questo mancato incontro. La buona notizia è che la nostra mente può essere educata: la consapevolezza di questi automatismi è già un buon primo passo! Il secondo – ne siamo convinti da 50 anni con *Fede e Luce* e da quasi 40 con Ombre e Luci – è invece quello di incontrare e conoscere le persone con disabilità, le loro famiglie, le loro storie… e che impariamo, bene, a guardarle! Come invita a fare anche l'inno composto per il cinquantesimo di *Fede e Luce* (al quale dedicheremo il focus nel quarto numero) con semplici e sentite parole che ripete cinque volte proprio il verbo *guardare* e sottolinea *in viso* in una delle strofe. Il terzo passo poi sarà quello auspicato da Alexandre Jollien, filosofo con una paralisi cerebrale: considerato che «la vita è, in realtà, una cosa seria, difficile… malgrado ciò si farà di tutto per renderla bella, gioiosa e solidale» (OL n.79). Rimbocchiamoci le maniche e… cominciamo a camminare. **OL**

Prenotata e vaccinata

Cari amici, sono contenta di scrivere che il giorno 11 maggio ho fatto il vaccino! Sul braccio sinistro ed è andato tutto ok. La sera, prima di andare a letto ho preso una compressa di tachipirina e poi ho dormito bene ed il giorno dopo non avevo più dolore. Spero di andare in vacanza con mia sorella in Puglia nel mese di luglio... se lei sarà a lavoro staremo a Roma e spero che con *Fede e Luce* ci potremo vedere e andare a fare i campi estivi. Distanziati da un metro e portando sempre la mascherina. Il secondo vaccino era per il 1 giugno ma poi lo hanno spostato al 15 giugno. Ho fatto quello Pfizer. Mi ha prenotato mia sorella, presso il sito della Regione Lazio, la notte che hanno aperto la mia fascia di età. Il giorno della vaccinazione ero un po' agitata, perché avevo un po' di paura ma poi è andato tutto bene.

Gabriella Buongiorno

In tutto il mondo festeggiamo

Cara Redazione, vi mando una breve, ma sentita, riflessione pensata dopo aver "vissuto", insieme a voi, le celebrazioni del triduo pasquale per ricordare l'anniversario dei 50 anni dalla nascita del movimento di *Fede e Luce*.

È stato necessario un grande lavoro preparatorio e un grande impegno da parte degli organizzatori per concretizzare, in via telematica, il programma di quei giorni, che per necessità, ha dovuto sostituire il nostro incontro in presenza a Lourdes, pensato a questo fine. Avevo avuto il privilegio di essere stata individuata come rappresentante della provincia della Lombardia. Ho cercato di collegarmi e di seguire con l'aiuto del libretto stampato per l'occasione, il più attentamente possibile, tutti gli avvenimenti e ho dedotto che non si poteva fare di più e meglio.

Rimane, pur tuttavia, il dispiacere di non aver potuto partecipare in presenza, insieme a mio figlio Francesco, agli incontri e alle preghiere che sono state fatte. Non è finito questo difficile e lungo periodo di solitudine e di paura che abbiamo vissuto e stiamo vivendo ancora e, quanto, ci avrebbe fatto bene al cuore e alla mente poterci abbracciare e sostenere!

La cosa che più mi ha emozionato è stato il collegamento del giorno 1 aprile: vedere materializzarsi sullo schermo il viso, il nome, la voce, la nazionalità degli altri invitati dei tanti Paesi e nazioni del mondo è stato uno spettacolo indimenticabile. Il nuovo canto creato per l'occasione *In tutto il mondo festeggiamo* cantato da quasi tutti i partecipanti faceva da sfondo alla gioia che lo schermo emanava. Non ho dubbi: continuiamo a camminare e a sostenerci, sapendo che *Fede e Luce* continua nel tempo, poiché è una benedizione del Signore.

Elisa Sturlese

Far vivere il luogo (e le persone) di cui si è custodi

Costanza Mestichelli, imprenditrice di agricoltura sociale nel viterbese

di Cristina Tersigni

Nelle campagne della Tuscia viterbese sorge un'azienda agricola familiare che da quattro generazioni tiene testa allo spopolamento generale della campagna e all'utilizzo esclusivo dei macchinari. Dal 2018 al suo interno ha preso vita *Volta la Terra*, in una rete di condivisione, di scambio e reciprocità capace a sua volta di rendere partecipi persone ai margini della società. Lavorando la terra le persone ritrovano infatti il loro valore attraverso la cura di un territorio cui ci si accosta -insieme - in maniera più attenta e responsabile. Costanza Mestichelli, 45 anni, ne è la responsabile; vive qui con Filippo Ascenzi, il marito, e i tre figli (Giovanni, Marta e Sabina) e da qualche mese anche con l'amico Pietro, settantacinquenne con disabilità, per allontanarlo dal disagio di una dura periferia romana.

Come comincia questa esperienza?

Nel 2008 con la nascita di Marta, la nostra secondogenita, ci siamo trasferiti qui da Roma. È stato un cambiamento importante, soprattutto per chi forse dava per scontato che scegliessimo una vita più canonica. All'interno dell'azienda di famiglia di mio marito Filippo esisteva un vecchio ovile, situato accanto a due casaletti, già avviati

all'ospitalità, e ci abbiamo investito quanto avevamo. L'ovile è divenuta la nostra casa, con una grande sala accogliente per ampliare l'offerta di servizi dell'agriturismo. Tra i primi avventori, gli amici di Roma delle comunità di Fede e Luce, con i campi estivi. L'esperienza di vita comunitaria con persone con disabilità mentale ci ha insegnato un nuovo sguardo sulle nostre responsabilità e sul nostro impegno. Si è unito a ciò che sentivamo verso questo pezzo di terra che abbiamo avuto la possibilità di custodire e che vorremmo porti frutto per noi e per la comunità territoriale in cui viviamo.

Ma soli non è tanto facile...

Piccole realtà come le nostre, nel mercato attuale, non vanno tanto lontano. C'è bisogno di una rete in cui ognuno rende disponibile quel che di buono ha. Tre anni fa abbiamo dato vita ad una nuova realtà di agricoltura sociale associata con le aziende IOB, Fattoria Cupidi, Valentini, Podere La Branda ed è nata *SolCare*. Ognuna è multifunzionale, aperta a processi produttivi e contesti familiari di varia natura: c'è chi come noi propone l'attività in orto – dalla semina, alla cura alla raccolta – o nei frutteti, chi l'attività con gli animali o le api, chi lavora e trasforma i nostri prodotti, chi ha strutture di accoglienza turistica. Con le aziende di Rete *SolCare* condividiamo il metodo colturale biologico e, nei progetti di agricoltura sociale che costruiamo, proponiamo diverse attività per le tante realtà associative della zona che si occupano di disabilità oppure per collaborare a progetti di inclusione come quelli svolti con la Caritas o la Tavola Valdese.

Ci saranno tanti equilibri da tener presenti per un'azienda che voglia

rimanere in grado di sostenersi e allo stesso tempo adattarsi alle possibilità di ciascuno…

Una migliore regolamentazione del settore sarà essenziale. Alcuni meccanismi negli interventi e nelle collaborazioni con i partner istituzionali possono migliorare. Le strutture dell'azienda madre ci aiutano quando necessario. Maturiamo sempre più esperienza e l'incontro è sicuramente fecondo: con Ilario e Desiderio, due persone adulte con disabilità intellettiva, ed il loro primo operatore Armando, si è concretizzata l'idea del grande orto per la vendita di prodotti biologici. Grande perché la produzione deve essere sufficiente a dare il giusto ritorno economico. Ma non doveva esserlo troppo e spaventare chi lo coltivasse: così ho pensato di suddividerlo in riquadri più piccoli - che favoriscono la rotazione delle colture - perché chi se ne sarebbe occupato potesse vederne i limiti e lavorare più a misura di essere umano.

Perché tutto questo funzioni è necessario sollecitare la società civile, contro ogni possibile emarginazione.

Ripartiamo da chi è solitamente lasciato ai margini, dalle terre a rischio di abbandono, per coinvolgere con scelte consapevoli e responsabili quanti possibile: con *SolCare* abbiamo avviato la consegna dei nostri prodotti su Roma e anche i clienti possono essere ancor più partecipi adottando porzioni dell'orto. E queste diverse possibilità ci permettono di offrire nuovi percorsi di inclusione lavorativa. Adama Traoré, un ragazzo del Mali che abbiamo conosciuto attraverso un progetto della Caritas, ad esempio, ha cominciato a portare il pulmino delle consegne a Roma, città per niente facile per il traffico. Ora è autotrasportatore per una ditta.

E la compagnia di Pietro? Non avete lasciato neanche lui ai margini.

Con Filippo, abbiamo deciso di ospitarlo almeno per qualche mese. Insieme ad altri amici, ci siamo resi conto che a casa sua non poteva più restare. Qui è in compagnia e gode della campagna: ci aiuta con alcune piccole attività, come la apulizia delle patate, la raccolta della cicoria di campo o la preparazione delle erbe aromatiche per le consegne… ha una perseveranza da ammirare! Partecipa alle nostre chiacchiere a tavola con i suoi ricordi e le sue opinioni con i suoi modi simpatici. Ha i suoi spazi per fumare il fedele sigaro, giocare con i cani o guardare la tv. In questi mesi, invasi da lavoro da remoto e dad, ha dato un altro ritmo alle nostre giornate, in quella dimensione di "affidamento" che vivevamo qui durante i campi estivi di Fede e Luce. Nonostante alcune inevitabili difficoltà per la gestione del suo quotidiano, per tutta la famiglia la sua presenza si è rivelata un vero antistress contro la pandemia. **OL**

Mio figlio, che non voleva vedermi piangere

di Grazia Maria Romanini

I primi giorni di marzo 2020 ci stavamo preparando a festeggiare i nostri 50 anni di matrimonio, che cadevano il 21. Il 4 marzo, invece, ci siamo trovati a dover decidere se nostro figlio Alberto, 49 anni cerebroleso dalla nascita e con molteplici gravi patologie, dovesse rimanere in casa-famiglia o con noi. Il primo impulso suggeriva la seconda ipotesi; poi, riflettendo sul fatto che non avremmo avuto alcun aiuto esterno, abbiamo deciso di lasciarlo in casa-famiglia.

Non vederlo, non poterlo abbracciare, baciare, per me molto espansiva, è stata una pena, e anche per Alberto non è stato facile. Gli telefonavamo per parlargli ma quel cambio di programma, lo ha quantomeno scompensato.

A fine aprile, dalla peg che Alberto aveva già da qualche anno, c'è stato un rigurgito di cibo che, purtroppo, ha causato una polmonite *ab ingestis* molto grave, per cui una sera è stato trasportato in ambulanza in ospedale. Andando lì, il mattino seguente, per la prima volta ho visto le strade deserte e, all'arrivo, una serie di tendoni all'aperto per l'accoglienza dei malati di coronavirus, presidiati da infermieri coperti dalla testa ai piedi. Una brutta sensazione. Non potendo entrare, per telefono ci hanno comunicato quali interventi avevano attuato, tra cui un tampone molecolare risultato negativo.

Poiché la situazione non migliorava è stato trasferito in un altro ospedale dove è rimasto nel reparto di terapia intensiva fino a metà maggio. Temevamo per la sua vita. Tantissime persone hanno pregato con noi. Abbiamo potuto vedere Alberto poche volte, addormentato e con aghi e tubicini vari, ma gli ero vicina anche se con il cuore stretto dall'angoscia. Quando è stato meglio, lo hanno trasferito in un Centro di Riabilitazione Respiratoria per una permanenza che si annunciava lunga, però anche solo vederlo ci ricolmava di gioia. Tutto il personale ha avuto per Alberto un'attenzione scrupolosa e tanto amore. Potevamo telefonare tutti i giorni per avere notizie e, talvolta, per parlare con lui al telefono. Verso fine luglio sarebbe stato in grado di uscire dal Centro, ma un nuovo rischio di rigurgito evitato in tempo, ha riportato il discorso sui rischi che correva. I medici ci hanno indicato la possibilità di sostituire la peg con un'altra più perfezionata, una soluzione per il benessere futuro di Alberto. Abbiamo accettato, pensando che la cosa si sarebbe svolta in tempi brevi.

Non è stato così. Alberto era decisamente stanco della situazione e a settembre è iniziata la seconda ondata di pandemia. A metà mese ci hanno detto che non potevamo più vederlo. I medici hanno tentato di ottenere che l'intervento potesse avere luogo presso lo stesso Centro, ma senza risultato. Il ricovero è stato fatto il 22 ottobre. Eravamo all'ospedale per accoglierlo ma non ci hanno fatto entrare nel pronto soccorso; uno solo di noi poteva vederlo, così

è andato mio marito: Alberto era semiaddormentato e sereno, non sappiamo se si sia reso conto del papà. Abbiamo cercato di dire qualcosa di lui al medico che lo ha accolto ma ci è stato solo dato un recapito telefonico per eventuali notizie.

Cosa dire? In breve, non abbiamo saputo in quale reparto fosse stato inserito, alle nostre telefonate non c'è mai stata risposta e non ci hanno chiamato se non per dirci che avevano deciso di fare ricerche approfondite e di rinviare l'intervento di dieci giorni.

Il 31 ottobre per telefono mi hanno detto che avevano fatto un tampone che era risultato positivo. Il 2 novembre verso le 11 ci hanno chiamati per dirci che la situazione era gravissima. Poco dopo, mentre andavamo, un'altra telefonata per dirci che Alberto aveva cessato di vivere. Ovviamente non lo abbiamo potuto vedere né in reparto né nella camera mortuaria. Grazie a Dio, abbiamo potuto fare il funerale: almeno in Chiesa gli siamo stati vicino.

Dalla cartella clinica abbiamo poi appreso che era stato portato da un laboratorio all'altro e da un reparto all'altro, entrando in contatto con un soggetto affetto da Covid. Quando era stato ricoverato, Alberto aveva il tampone molecolare negativo come quelli fatti nei mesi precedenti.

Otto mesi senza averlo a casa, senza poterlo vedere o abbracciare e baciare, costretto a letto con periodi di grande sofferenza. Ricoverato infine per un intervento salva vita, vi ha trascorso i suoi ultimi giorni senza potersi lamentare, senza sapere perché avveniva tutto ciò e perché mamma e papà non gli erano stati vicini nei giorni più gravi della sua vita.

Ora il nostro angelo sa tutto, è felice, vicino a noi e spero che mi aiuterà a rimuovere dal cuore questo masso che mi opprime. Non ho pianto tanto quanto immaginavo… Ma Alberto non voleva vedermi piangere. **OL**

Inneschiamo la valanga?

di Giulia Galeotti

«Rimango a fissarmi nello specchio di papà per forse venti minuti. Non capisco. A me sembra di essere carina. Perché gli altri non vedono ciò che vedo io?» si chiede la tredicenne Maleeka, protagonista di *The Skin I'm In. Il colore della mia pelle* di Sharon G. Flake (Giunti 2021). Già, perché? Che poi, cosa vediamo noi quando guardiamo?

Qualche giorno fa, mia madre mi ha dato il ritaglio da una rivista che aveva messo in serbo per me: era la pubblicità di un marchio di moda con una modella con la sindrome di Down. Io, per strada, avevo incrociato quell'invito agli acquisti, ma non avevo notato il cromosoma in più di una delle giovani ritratte: avevo visto troppo, o troppo poco? Sono un'osservatrice distratta o ho dato prova di una ricca nozione di normalità?

Su Twitter, Melissa Blake, giornalista e modella statunitense il cui aspetto è determinato da una rara malattia genetica (la sindrome di Freeman-Sheldon), posta ogni giorno un autoscatto rivendicando così il suo diritto a essere com'è, e a essere guardata per com'è. Lei che, tra le altre aggressioni subite, è stata oggetto di un'iniziativa feroce su TikTok: i genitori di alcuni bambini hanno filmato le reazioni dei loro figli davanti a foto di persone con disabilità presentate loro come i nuovi maestri di scuola.

«Guardami, questa/questo sono io» è il tema del nostro focus. «Guardami, questa/questo sono io» è la frase che la persona con disabilità dice innanzitutto a se stessa (Laura Coccia); è ciò che la persona fragile suggerisce di fare, non solo verbalizzandolo, a chi le è più vicino, come un genitore o una sorella (Giorgia Fontani); è l'invito che, dopo aver iniziato il suo viaggio nel mondo, il fotografo Christian Tasso si è sentito rivolgere dai suoi modelli dall'Africa all'Europa, dalle Americhe all'Asia (Enrica Riera); è, infine, il diritto che viene negato quando la disabilità viene cancellata, quando le si impedisce di disturbare il nostro sguardo (Vittore Mariani). Gli articoli di questo focus sono solo un piccolo spunto, un sassolino… Inneschiamo la valanga? Testimoniamo che è possibile guardare davvero le persone che vediamo? **OL**

Cosa c'è sotto gli aggettivi

Guardarsi allo specchio e trovarsi davanti a un bivio

di Laura Coccia

Cos'è bello? Chi definisce cosa sia bello e cosa brutto? "Bello" e "brutto" sono aggettivi qualificativi, che aggiungono qualità a ciò che si sta descrivendo dal punto di vista dell'osservatore, esattamente come "alto" o "basso" dipendono dalla prospettiva di colui che verga il giudizio.

Essere una donna con disabilità non è semplice, perché si è troppo spesso vittime di una doppia discriminazione. Da un lato perché donna e quindi soggetta alle differenziazioni che i movimenti femministi ci ricordano con le loro importanti battaglie come quella contro la disparità salariale, dall'altro lato perché disabili e quindi considerate universalmente incapaci di raggiungere un obbiettivo, svolgere un lavoro, eccetera.

Il periodo più difficile della vita di una persona con disabilità è senza dubbio l'adolescenza. Infatti, nel periodo in cui tutti iniziano le prime scoperte del sé e degli altri, quando tutti cercano di nascondere presunte impercettibili imperfezioni dentro a vestiti larghi e informi, una ragazza con disabilità inizia a fare i conti con un corpo in cambiamento che non risponderà mai ai canoni estetici della società delle show-girls e che non potrà mai nascondere dentro a una maximaglia.

Laura Coccia adolescente

Le adolescenti con disabilità si trovano così davanti a un bivio, un *aut aut* senza ritorno come avrebbe detto Kirkegaard: nascondersi al

caldo della propria cameretta lontano da sguardi indiscreti, o partire alla ventura e imparare a vivere la vita senza farsi condizionare dal giudizio degli altri. Anche questo vuol dire diventare grandi.

Per compiere la scelta della vita tra vivere o osservare gli altri vivere, i modelli di riferimento sono importanti e l'esempio di Melissa Blake, blogger con disabilità americana, può essere determinante per molte ragazze. E molti ragazzi. La donna, affetta dalla sindrome di Freeman-Sheldon che ne influenza l'aspetto fisico, aveva subito molti attacchi dai coetanei che sostenevano che non avrebbe mai potuto realizzare il suo sogno di fare la modella, eppure dopo è stata chiamata a sfilare per la New York Fashion Week, contro ogni pregiudizio. Ma i social network, si sa, sono spesso la tana dei vigliacchi che si nascondono dietro a un monitor per vomitare odio ed è stata più volte oggetto di body shaming, al quale ha saputo rispondere con un'ironia sorprendente: se qualcuno la critica sostenendo che dovrebbe essere bannata dai social per il suo aspetto… lei risponde pubblicando una serie di auto-scatti.

Quello che ci insegna Melissa Blake è proprio a non farci fermare dagli aggettivi che ci circondano e ci descrivono, perché quello che c'è sotto quegli aggettivi possiamo deciderlo solo noi. **OL**

FOCUS GUARDAMI, QUESTA/QUESTO SONO IO

Con gli occhi di Corrado

Quando ho cominciato a guardare davvero mio fratello

di Giorgia Fontani

Quando ho iniziato a scrivere non sapevo da dove cominciare. Raccontare e mettere in ordine i pensieri, non sempre è facile. Ho deciso di chiudere gli occhi per qualche istante, e provare a cercare dentro di me un'immagine, il ricordo più nitido che avevo dei meravigliosi occhi di mio fratello. E quasi subito mi è venuta in mente una fotografia per associazione, una foto che non so più dov'è ma che ho guardato tante, tantissime volte, di noi due, seduti uno accanto all'altro nella stessa posizione sul brecciolino del viale di casa di mia nonna; lo stesso sorriso e lo stesso sguardo di due bambini poco più che seienni mano nella mano. E da quel momento sono cominciati alcuni ricordi.

Da piccoli (ma anche dopo in realtà), io e Corrado facevamo spesso un gioco: quello di metterci faccia a faccia, col naso schiacciato l'uno contro l'altro, occhi negli occhi, mentre aspettavamo in silenzio che uno dei due facesse «Bu!» per spaventare l'altro. E lui rideva sempre tantissimo. Ogni volta che fissavo i suoi occhi così da vicino pensavo sempre la stessa cosa: perché i suoi sono azzurri e i miei no? Mamma mi raccontava che chiunque lo incontrasse rimaneva incantato dal caschetto biondo che aveva e dagli occhi, azzurro acqua, bellissimi e grandi. Ci somigliavamo, ma tutto nei tratti era diverso, i miei occhi non colpivano mai nessuno. E così un po' glieli invidiavo.

Negli anni dell'infanzia siamo stati due fratelli che dovevano fare vite spesso separate, perché la convivenza era fonte di problemi, difficoltà da gestire, la mia presenza generava in lui delle fortissime gelosie. Non mi poteva proprio vedere. Soprattutto vicino a mamma. Ricordo quando io e mamma ci nascondevamo al suo sguardo per prenderci la mano; succedeva il più delle volte sul divano, sedute con lui in mezzo a noi due per dividerci, e ci prendevamo per mano in un gesto di complicità, proprio dietro alla sua schiena. Ero cosciente delle nostre differenze, non solo per gli occhi, e non potevo fare altro che tenermi un po' a distanza, osservarlo e interagire con lui nei momenti di calma. Ho cominciato a "guarda-

re" davvero Corrado solo più avanti, quando sono diventata più grande.

Il suo sguardo, con quegli occhi da diavoletto che aveva quando stava per fare qualche guaio (una ne pensava e cento ne faceva!); e quando veniva scoperto lui ti fissava negli occhi negando tutto. «È stata Ciaccia», diceva. Quando ci sfidava, ci provocava... Lo faceva con tutti, sembrava non avesse paura di nessuno. Ricordo i momenti più bui, in cui il suo sguardo perdeva luce e colore, quando aveva gli occhi stanchi, arrabbiati, spaventati e persi! I suoi occhi mi hanno parlato in tante lingue diverse, e le ho dovute imparare tutte. Ci è voluto del tempo per distinguere quello che "vedevo", da quello che era veramente, al di là dell'azzurro.

Ma più di tutto, ricordo i suoi occhi quando era felice! Quando rideva di gusto, quando faceva le facce buffe, quando strizzava entrambi gli occhi per fare l'occhiolino, o quando gli si illuminava il viso ogni volta che incontrava un amico, i suoi straordinari amici di Fede e Luce, quasi tutti "ribattezzati" perché stabiliva lui guardandoti, se la tua era una faccia da Giovanni, oppure da Alessandro o da Ferruccio! I nomi più improbabili li trovava tutti lui. Inventava, creava dal nulla nomi e modi di dire, perché lui la realtà la vedeva così. Ho scoperto Corrado mentre mi innamoravo del suo modo di vedere le cose, di trasformarle, di decifrarle in una maniera così particolare e unica. Sono entrata nel suo mondo, imparando soprattutto che al di là dell'azzurro, nei suoi occhi c'era il riflesso di qualcosa che nessuno avrebbe mai potuto mostrarmi, qualcosa di puro, limpido, spensierato e profondo. I suoi occhi mettevano a fuoco le piccole cose, momenti semplici, i gesti scontati, amplificandone le emozioni, le immagini e oggi, i ricordi.

I suoi occhi mi hanno parlato in tante lingue e ho dovuto impararle tutte Ci è voluto tempo per distinguere quel che "vedevo" da quel che era veramente

L'ultimo sguardo di Corrado è quello che mi ha trafitto il cuore. È l'immagine che resta... quell'azzurro... che diventa più intenso, e con lui l'altitudine, che precede lo spazio infinito. **OL**

Chi mettere al centro dell'obiettivo?

Il viaggio fotografico di Christian Tasso

di Enrica Riera

«Posso sentire le parti della macchina e capire i problemi dei motori solo ascoltando i loro suoni. Questo mi aiuta a realizzare un buon lavoro». Siamo a Trinidad, Cuba, è il 2016. Un meccanico sorride davanti al cofano sollevato di un'automobile, parcheggiata lungo un viale alberato. Oltre alla tuta da lavoro, l'uomo indossa occhiali scuri, che non lo proteggono soltanto dal sole. Col braccio destro s'appoggia a un bastone da orientamento.

Kampong Cham, Cambogia, 2016. Qui, invece, ci sono una madre e un figlio seduti sul pavimento, probabilmente nella loro abitazione. La donna stringe a sé il bambino con disabilità, senza distogliere lo sguardo – pieno di dignità e consapevolezza – dall'obiettivo. «Mio figlio crescerà a casa sua, nella sua comunità» è quanto lei dice.

«Ogni giorno vado in mare». Un uomo, a Manzanillo, sempre a Cuba nel 2016, siede su una barca e si prepara a pescare. È assorto nei suoi pensieri, magari riflette sul pescato del giorno o sui giovani del villaggio, sulle tradizioni pronte lentamente a sgretolarsi a causa della modernità che avanza. L'uomo, maglietta bianca e calzoni corti a righe, non ha un braccio. Evoca il pescatore de *Il vecchio e il mare* di Hemingway.

Queste sono tre delle storie che emergono dalle novanta fotografie in bianco e nero (ognuna di esse è accompagnata da una didascalia) realizzate da Christian Tasso e raccolte nel suo *Nessuno escluso* (Roma, Contrasto, 2021), un libro – frutto di un progetto artistico cominciato nel 2009 – che pone attenzione sulla disabilità senza stereotipi, senza pietismo, «senza infingimenti e orpelli».

Il pluripremiato fotografo, infatti, viaggia per il mondo (Italia, Ecuador, Romania, Nepal, Germania, Albania, Cuba, Mongolia, India, Islanda, Svizzera, Kenya, Cambogia) e incontra uomini, donne, bambini e anziani che convivono con forme diverse di disabilità, le quali sono sì, «uno degli elementi che (ne) co-

delle cose. Quando si parla di disabilità, tutti concentriamo lo sguardo su quelle caratteristiche che rendono l'oggetto della nostra attenzione "diverso". Ma io ho fatto l'esatto opposto, senza forzare la mano, senza negare nulla, ma centrando l'attenzione sulla verità, cioè sulla persona, messa al primo posto. Ognuna con le sue caratteristiche, e ognuna valorizzata dalla possibilità di darci una visione di sé lontana dagli stereotipi che molto spesso si trasformano in filtri dai quali è difficile liberarsi».

© Christian Tasso
Kampong Cham, Cambogia, 2016
"*Mio figlio crescerà a casa sua, nella sua comunità*"

Sfogliando il bel volume, ci si imbatte così in un bambino su una sedia a rotelle, in Kenya, che si diverte attorniato dai suoi numerosi compagni, e in una coppia di giovani sposi del Nepal (lei nel 2015 aspetta il loro primo figlio, lui s'aiuta col bastone dell'orientamento e sembra pensare al terremoto che gli ha distrutto la casa, senza perdere però la speranza); ancora, scorgiamo un altro uomo, non vedente, dietro al bancone di un bar in Albania, che serve birra a due clienti. Poi c'è chi va a cavallo, chi bacia o abbraccia un

stituiscono l'identità», ma non, al contrario, l'aspetto totalizzante del proprio "io". Lo spiega bene Tasso con le sue potenti immagini – in cui i protagonisti sono tutti alle prese con le loro attività quotidiane, le loro ambizioni e soprattutto con la partecipazione all'interno della comunità d'appartenenza – e lo ribadisce quando scrive: «Con il mio lavoro ho voluto sfidare la percezione scontata che noi abbiamo

amico o un familiare, «individui attivi» che, con le peculiarità delle loro esistenze, arricchiscono e valorizzano il mondo che li circonda.

Grazie alle fotografie di Tasso, si dà quindi voce a un'umanità che appare fiera nello sguardo e nella postura, a persone «consapevoli – come sottolinea Alessandra Mauro nell'introduzione al libro – di quel che sono, e di quel che è il loro corpo» e che, in particolare, «sembrano dire a chi li riprende, ma anche a noi che a distanza di tempo e di spazio li osserviamo, "Guardami, ecco, questo sono io. Qui, ora"». Non c'è da vergognarsi, non è in corso una guerra col proprio corpo. Una galleria di immagini, pertanto, dove nessuno è escluso – «laddove avrà il suo posto nella comunità» – «dagli occhi di chi sa guardare» con rispetto ed empatia e in riferimento a cui, per la relativa realizzazione, «ognuno ha scelto liberamente come e dove essere ritratto».

Le fotografie sono, infine, precedute da una riflessione di Giuseppe Pontiggia (tratta da *Nati due volte*) e quattordici tra le immagini pubblicate nel volume sono rese accessibili a persone non vedenti e ipovedenti con audio descrizione e paesaggio sonoro. Un apparato testuale semplificato per la comprensione – disponibile accedendo al sito www.contrastobooks.com – è a supporto verso uomini e donne di ogni età con difficoltà linguistiche o cognitive. Un lavoro imperdibile. **OL**

© Christian Tasso
Manzanillo, Cuba, 2016, *"Ogni giorno vado in mare"*

Eliminarli dalla nostra vista

Il rifiuto della disabilità attraverso l'aborto

di Vittore Mariani

La gratuità degli esami diagnostici prenatali favorisce ulteriormente la ricerca e l'individuazione precoce delle anomalie genetiche, di cui la più nota è la sindrome di Down. Consequenziale è il ricorso all'aborto, diffusissimo nei Paesi del nord Europa, in alcuni dei quali le persone con sindrome di Down sono quasi sparite. Anche in alcune zone dell'Italia settentrionale sono alte in questi casi le percentuali di aborti. Non si può più nascondere la deriva eugenetica, promossa da leggi che creano mentalità e condizionano le scelte; e pure dalle sempre più sofisticate tecniche di indagine, con recente riferimento al cosiddetto Nipt (*Non Invasive Prenatal Testing*), definito un test di screening innovativo e non invasivo.

«Accade non poche volte – scriveva Giovanni Paolo II nella *Evangelium vitae* (1995) – che queste tecniche siano messe al servizio di una mentalità eugenetica, che accetta l'aborto selettivo, per impedire la nascita dei bambini affetti da vari tipi di anomalie. Una simile mentalità è (...) quanto mai riprovevole, perché pretende di misurare il valore di una vita umana soltanto secondo parametri di "normalità" e di benessere fisico». E nella *Evangelii gaudium* (2013) Papa Francesco ci ricorda che «la difesa della vita nascente è intimamente legata alla difesa di qualsiasi diritto umano. Suppone la convinzione che un essere umano è sempre sacro e inviolabile, in qualsiasi situazione e in ogni fase del suo sviluppo. È un fine in se stesso e mai un mezzo».

Qualcuno potrebbe sostenere che il diritto alla vita con connessa qualità della vita delle persone con sindrome di Down è garantito dalle potenzialità cognitive, affettive, relazionali, comunicative, sociali, operative, ludico-sportive che troviamo in tanti di loro. E nei mass media capita che persone con sindrome di Down vengano messe in primo piano per il loro proficuo saper fare, per la tenden-

za alla partecipazione sociale, per la simpatia che manifestano nelle relazioni affettive. Ma se non sapessero fare?

Ognuno è unico e irripetibile, la diversità degli umani è un valore, il concetto di normalità è ambiguo. Ci sono anche persone con la sindrome di Down con importanti problemi cognitivi, con difficoltà relazionali e comportamentali che ne condizionano la vita personale e comunitaria, rendendo necessario un accompagnamento perenne. Nel dubbio, a causa delle difficoltà che si presume potranno incontrare nella vita e del carico notevole di impegno per coloro che dovranno prendersene cura, molti pensano che sia meglio abortirli. Eppure non sono meno umani e meno meritevoli di stare al mondo di altri.

Sono lo sguardo pedagogico e l'accompagnamento educativo a permettere di andare oltre il pericolo dell'aborto. Lo sguardo pedagogico permette di riconoscere l'originalità di ognuno, unico e irripetibile, con la sua personalità, il suo modo originale e dinamico di essere, di esprimersi, di operare, di relazionarsi, di comunicare, di amare; e quindi permette di promuovere, valorizzare, personalizzare in qualsiasi condizione ed età della vita. Nessuno escluso. Dallo sguardo pedagogico deriva l'accompagnamento educativo che dà la possibilità di garantire concretamente il progetto di vita, la quotidiana promozione integrale della persona, una dipendenza buona e un'esistenza bella con orizzonti di senso, grazie alla comunità accogliente che si adatta dinamicamente alla persona, dando possibilità e garantendo libertà. Questa è la vera inclusione.

Lo sguardo pedagogico permette di riconoscere l'originalità di ognuno, unico e irripetibile, con la sua personalità Il suo modo di essere, di esprimersi e di amare

D'altra parte non aiutano a perseguirla servizi alla persona con disabilità intellettiva che – invece di essere comunità educative in stile familiare, aperte e gioiose – sono ridotti all'assistenziale e al sanitario. E il periodo del coronavirus ha ancor più evidenziato una neo-istituzionalizzazione di residenze per persone con disabilità intellettiva, chiuse dentro da più di un anno, con un preoccupante isolamento sociale, con tolti (o ridotti a protocolli rigidi e dozzinali) i rapporti con i familiari. **OL**

Scopri l'archivio degli articoli passati
su **ombreeluci.it/archivio**

Quel vecchio signore che non conosciamo

Lo sguardo, un messaggio

di Marie Hélène Mathieu dal n. 12 del 1985

Che cos'è lo sguardo? È la finestra sul mondo attraverso la quale ci formiamo un'immagine interiore. Ma è anche più di questo. Quando scopriamo un viso addolorato, impaurito o indurito, il nostro sguardo non accoglie solo le emozioni dell'altro, ma diviene anche espressione delle nostre reazioni. Dice l'atteggiamento del nostro cuore. Quante volte ci siamo scontrati con questo mistero dello sguardo. Quanto diminuirebbero i problemi delle persone con handicap se tutti gli sguardi fossero di accoglienza e di amicizia.

Un papà ci scrive: «Andiamo alla messa delle dieci perché ci troviamo sempre un vecchio signore che non conosciamo, ma che ha uno sguardo sempre pieno di dolcezza e di pace verso nostro figlio Cristiano che non crescerà più. La nostra famiglia trova nel suo sorriso un po' di conforto e di speranza». È proprio così, il nostro sguardo è una forza infinitamente potente e misteriosa. Possiamo far vivere o far morire a seconda di come guardiamo gli altri. Ma è inutile cercare di rieducare lo sguardo perché non è altro che il riflesso del nostro cuore.

Francesco lo sa bene, non si lascia ingannare dal sorriso meccanico di certi visitatori e afferma: «bocca ride, ma occhi non buoni». È dal di dentro del cuore dell'uomo, dice Gesù, che escono i pensieri malvagi, cattiveria, orgoglio, diffamazione, insulti (Mt. 15, 19). Ed è anche dal cuore dell'uomo che nascono bontà e pace.

«Non si vede bene che col cuore» dice Saint Exupéry, e disegna una cassa nella quale, quelli che vogliono andare al di là delle apparenze, sanno bene che c'è una pecora. Lo sguardo, in questo senso più interiore, è la scoperta dei bisogni segreti del cuore al di là di un viso sfigurato o di un corpo mortificato. È l'inizio semplice ed evidente di una comunione al di là di ogni parola, di ogni gesto. È così vero che quando due sguardi si incontrano in profondità, subito, talvolta, le palpebre si chiudono… Come il sole in primavera fa sciogliere le nevi, il calore del cuore, attraverso il nostro sguardo, può far sparire le paure, le angosce, la sensazione di essere diverso, di essere rifiutato. Per cambiare il nostro sguardo

bisogna prima cambiare il nostro cuore.

Ma chi può con le proprie forze cambiare il proprio cuore? Solo Colui che lo ha creato può trasformarlo in un cuore simile al suo, Lui il cui cuore è tanto più umano del nostro. È il suo più grande desiderio da quando siamo nati, da quanto è venuto a dimorare in noi col Battesimo e ogni volta che lo riceviamo nell'Eucarestia. Aspetta solo il nostro sì. «Vieni a cambiare il nostro cuore di pietra in un cuore di carne» (Ez. 11, 19), in un cuore di tenerezza e di umiltà. Vieni a cambiare il mio sguardo in uno sguardo che dà vita. **OL**

DALLA NEWSLETTER

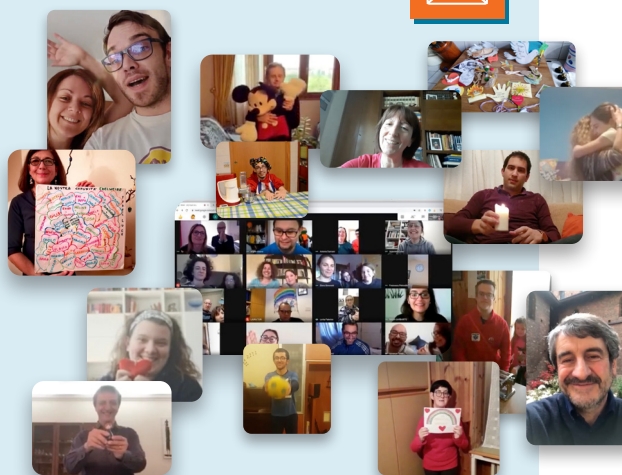
Fare rete con la Rete

Quando A. è stato ricoverato

Il distanziamento sociale, nel suo aspetto meramente materiale di distanza fisica tra le persone, è l'antitesi perfetta dei rapporti umani che si vivono a Fede e Luce, dove il dialogo vive poco di verbalizzazione e invece molto di parole abbracciate, sorrise o camminate. Nella sua ragion d'essere, ovvero la protezione reciproca, il distanziamento sociale, paradossalmente, si sposa invece con l'essenza più vera e più profonda del nostro movimento, la fedeltà e la costanza delle relazioni tra ragazzi, genitori e amici, il «reciproco custodirsi», rubo le parole dall'omelia d'inizio pontificato di Papa Francesco, «nella confidenza, nel rispetto e nel bene».

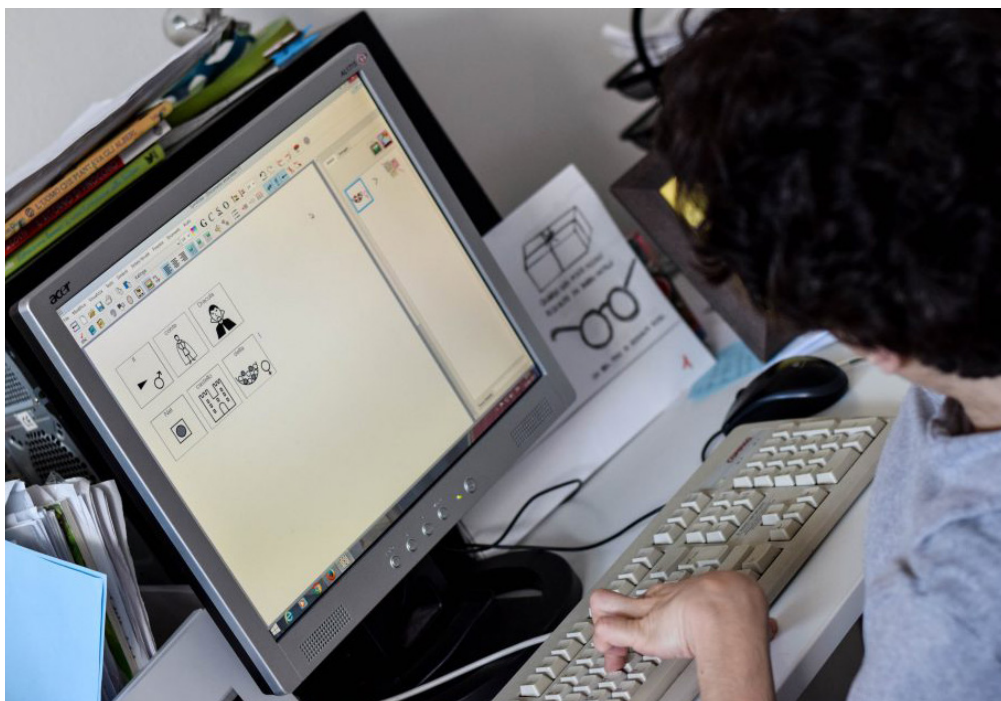
A *Fede e Luce* abbiamo imparato, sperimentato e inventato i modi e i tempi più disparati del verbo custodire: di certo il covid-19 ce ne ha tolti tanti, certamente i più belli, ma ce ne ha anche regalati di nuovi, magari meno avvolgenti perché più tecnologici, ma comunque efficaci. Anzi, se proprio vogliamo dirla tutta, in questo lunghissimo anno, la nostra rete umana ha retto proprio grazie alla Rete.

Tra gruppi whatsapp, videochiamate e riunioni su zoom, siamo riusciti a restare vicini, anche se a distanza, e a condividere come prima del covid – vogliamo ipotizzare anche di più? – i colori più diversi e le temperature più varie delle nostre giornate: tra toni canzonatori e appelli disperati, nella nostra rete umana e virtuale è girato di tutto, non da ultimi i piccoli grandi miracoli dell'amore, quelli che nascono quando sappiamo metterci nei panni degli altri, soprattutto quando non li conosciamo nemmeno, come fa il samaritano della parabola di Luca quando passa casualmente accanto a uno sconosciuto mezzo morto e si ferma a prendersene cura. *(Serena Sillitto)*

Il testo integrale è disponibile sul sito.
Iscriviti su **ombreeluci.it/newsletter**

Quante cose possono nascere intorno a un libro

Accaparlante onlus a Bologna

di Cristina Tersigni

C'è una biblioteca a Bologna che è la più fornita d'Italia sui temi della disabilità e che ha sede nel rione periferico e multiculturale del Pilastro. La biblioteca è il cuore del *Centro Documentazione Handicap*, nato nel 1981 in seno all'Aias (Associazione Italiana Assistenza Spastici) divenuto autonomo nel 1996. Erano anni in cui la legge sull'integrazione scolastica dava i suoi primi frutti e cresceva la consapevolezza sui temi legati alla disabilità. In quel contesto, quattro ragazzi con gravi disabilità fisiche ragionavano su cosa avrebbero potuto fare dopo la scuola, ponendosi una domanda ancora difficile: «Come può un disabile grave diventare una risorsa per la società e non solo qualcuno da assistere e di cui aver pietà?». Dei quattro faceva parte Claudio Imprudente, poi

Uno degli *INBook* semplificati con la scrittura *easy to read* e la CAA

giornalista, scrittore e tra i promotori delle esperienze che seguirono quella domanda.

Alla prima donazione di libri da parte del pedagogista Andrea Canevaro, che costituì la base della biblioteca successivamente ben ampliata, seguì la fondazione della rivista *HP-Accaparlante*. Pubblicata fino al 2019, viene ora proposta in veste di monografia, con quattro uscite annue, dall'editore La Meridiana. Il primo numero della rivista, del 1983, sceglieva subito una tematica spiazzante per l'epoca, "Il sesso negato" (e lo è tuttora!). Dagli argomenti emergeva la voce di chi viveva la disabilità: quell'H considerata muta, finalmente si faceva sentire.

Rivista e biblioteca (inserita nel circuito di prestito nazionale Opac) diedero impulso a nuove possibilità formative e lavorative nell'approccio alla diversità: nascevano così il *Progetto Calamaio* (costituito nel 1986 per portare percorsi educativi nelle scuole e promuovere un'immagine nuova della persona con disabilità) e la *Cooperativa Accaparlante* (attiva dal 2006, anche come centro socio-occupazionale). Quattro realtà con lo stesso dna, riconoscibile in un gruppo di lavoro misto, dalle possibilità diverse: educatori con e senza disabilità (e tirocinanti universitari, volontari del servizio civile o minori dell'Istituto Penale Minorile) propongono progetti che «trasformano in modo creativo la difficoltà in risorsa e accompagnano i partecipanti alla scoperta e alla relazione con l'altro da sé». Uno degli obiettivi del gruppo è di promuovere la piena accessibilità fisica e culturale: la cooperativa offre uno staff con varie difficoltà fisiche e cognitive per valutare luoghi da rendere pienamente accessibili (anche nella messaggistica informativa) come teatri, alberghi, case di salute. Nel 2017 ideavano la collana di libri *Parimenti. Proprio perché cresco* edita da La Meridiana che, con queste edizioni, rispondeva anche alla richiesta di persone come Luca Errani e sua figlia Chiara, dell'Associazione Arca-Arcobaleno, di «fare in modo che anche le persone con disabilità potessero provare, e soddisfare, il piacere della lettura». Libri pensati per un pubblico giovane-adulto che aveva meno scelta di quello infantile nel settore degli *INBook*. Grandi classici, liberi dai diritti come *Il diario di Anna Frank* o *Dracula* (per ultimo *Giacomo di cristallo* di Rodari, i cui eredi hanno espressamente concesso i diritti considerata l'utilità dell'operazione editoriale), semplificati con il metodo della scrittura *easy to read* e tradotti nei simboli della comunicazione aumentativa alternativa dai lavoratori con disabilità della cooperativa.

Gli *INBook* hanno rivelato il pregio di funzionare bene anche con i tanti alunni ai primi passi con l'italiano. Rivelando un *H*, dunque, che non solo parla ma agisce e promuove diritti e libertà per tutti. **OL**

Piccole cronache dalla Lunigiana

Quella rete di amicizia che fa la differenza

dalla Provincia di Kimata

Antonietta, Egiziana e Silvia si sono messe al lavoro per aggiornarci sulle loro due comunità, le più "settentrionali" della provincia Kimata: ai piedi delle Alpi Apuane, una rete di amicizia come quella delle comunità Fede e Luce può fare per molti la differenza. Comunità un po' anziane, apparentemente fragili, apparentemente un po' ruvide ma abituate a veder tirare fuori dal duro marmo opere d'arte meravigliose, dotate di generosità unica e grande voglia di fare, capaci di non arrendersi mai. (Fabio Bronzini)

La nostra comunità di San Pietro d'Avenza vive questo difficile tempo come se attraversasse un deserto. Sotto la guida attenta di Dio, e con lo Spirito Santo che illumina il nostro cammino, viviamo incontri online, sicuramente diversi rispetto alle casette, che hanno aperto uno sguardo più ampio sull'essere comunità. Ognuno mette a disposizione i propri doni e le proprie capacità artistiche rasserenando, per quanto possibile, il momento che stiamo vivendo. La diversa modalità di stare insieme ha anche contribuito ad abbattere i nostri pregiudizi e il rifiuto verso le nuove tecnologie. Abbiamo scoperto che l'importante è stare insieme, fare comunità.

Alcuni dei nostri ragazzi hanno vissuto momenti di grave difficoltà, come la malattia o la perdita dei genitori, costringendoli, in alcuni casi, a cambiare totalmente il proprio quotidiano. Gli amici sono stati molto presenti rivelandosi una vera rete di relazioni e di supporto, rispondendo a bisogni concreti e alla necessità di svago. Ma c'è stato anche chi non ce l'ha fatta…

Ricordiamo con grande dolore Gino Marchini, di 64 anni. Con quanta gioia prendeva parte agli incontri! Solare, sorridente, spontaneo, sincero, semplice, aveva una profonda fede e devozione a Maria. Attendeva con ansia il pellegrinaggio a Lourdes per il cinquantesimo anniversario della fondazione di *Fede e Luce*. Nel tempo che ha trascorso nella nostra comu-

nità, ha aiutato tanti di noi a capire e vivere al meglio gli insegnamenti del Vangelo.

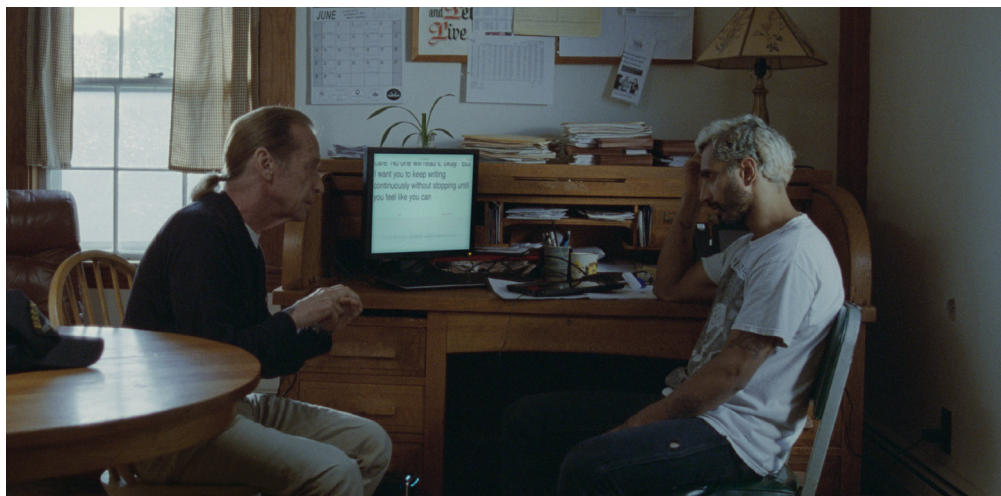
Questa forza dell'amicizia che viviamo a *Fede e Luce*, ci ha anche portato, circa cinque anni fa, a Scorcetoli, un minuscolo paese dell'alta Lunigiana a 50 chilometri da Marina di Carrara. Qualche casa lungo la statale che porta verso l'Emilia, pochi abitanti, soprattutto anziani. La parrocchia è una delle 8 disseminate tra le montagne, distanti tra loro alcuni chilometri, dette comunemente "Parrocchie della Valle del Caprio". Un piccolo gruppo composto da persone con disabilità, genitori e amici dei diversi paesi limitrofi ha iniziato a incontrarsi grazie alla proposta del parroco e, con il sostegno da Avenza, è nata anche lì una piccola comunità di *Fede e Luce*. Con tanto entusiasmo è iniziato questo cammino con la consuetudine di ritrovarsi una volta al mese e restare in contatto con le telefonate.

Nella pandemia proprio il telefono ha aiutato a sentirsi ancora comunità. I ragazzi, nonostante tutto, sono sereni e accolgono con gioia i messaggi. Ma mancano a tutti i sorrisi, le risate, la felicità di interpretare i personaggi del Vangelo nei mimi, gli abbracci sinceri. Un motivo di doloroso turbamento per tutti è quello di non poter raggiungere in alcun modo i ragazzi della comunità di Sant'Andrea che vivono nelle RSA. Nonostante tutto le parole che risuonano sempre nelle nostre telefonate, sono quelle del Vangelo: «Non sia turbato il vostro cuore. Abbiate fede in Dio e abbiate fede anche in me» (Gv 14,1-2) *(Egiziana Cenderelli, Maria Pia Pasqualetti e Silvia Tamberi)*. **OL**

La comunità San Pietro di Avenza

Incapace di reinventarsi

Il (bel) racconto della sordità in *Sound of Metal*

di Claudio Cinus

Un batterista perde gran parte dell'udito all'improvviso: i suoni diventano ovattati, si sente come separato dal resto del mondo. Sarebbe destabilizzante per chiunque, ma per chi usa l'udito per lavoro è un colpo durissimo. Ruben (Riz Ahmed) ha un atteggiamento di completa negazione: fa finta di niente finché può, si convince che sia una cosa temporanea. Quando infine ammette che qualcosa non va, si immagina che esista una qualche soluzione. Non è così, o comunque l'intervento chirurgico che lui crede possa essere miracoloso costa troppo; perciò deve imparare ad adattarsi alla sua nuova condizione e, come prima cosa, deveabbandonare l'attività musicale.

Entrando controvoglia a contatto con una comunità sorda, si trova di fronte a un modo di affrontare la vita opposto al suo: la comunità è molto orgogliosa, autosufficiente, trova soluzioni efficaci per ogni aspetto della vita senza rimpiangere l'udito che non si ha più (e che molti non hanno mai avuto). Ruben invece ragiona come qualcuno che ha perso temporaneamente qualcosa di fondamentale, e così non riesce ad adeguarsi al cambiamento drastico. Il rapporto col suo nuovo mentore Joe (Paul Raci) è viziato da questo conflitto da sanare: Joe vorrebbe aiutarlo a iniziare una nuova vita piena di inattese opportunità, Ruben non abbandona la speranza di tornare

al passato e non riesce a sviluppare quell'orgoglio che gli altri attorno a lui possiedono.

Il punto di vista è quello di chi sente — l'audio del film entra ed esce dalla soggettività del protagonista senza soluzione di continuità — ma il film è molto rispettoso della comunità sorda e non solo perchè molti attori sono davvero sordi; non Paul Raci, che interpreta Joe e viene da una lunga carriera da caratterista, ma conosce bene la lingua dei segni in quanto figlio di genitori non udenti Anche Riz Ahmed, però, si

Il film ritrae una comunità non udente orgogliosa, autosufficiente e in grado di trovare soluzioni efficaci

è impegnato a imparare davvero la lingua dei segni, come anche a suonare la batteria. Queste attività, come anche la sua interpretazione che esprime una disillusione insormontabile, gli sono valse una nomination ai Premi Oscar 2021, dove *The Sound of Metal* ha vinto come Miglior montaggio e Miglior sonoro. **OL**

Pablo, che vede il mondo a modo suo

L'immaginazione di un bimbo con autismo in un cartone animato

di Matteo Cinti

Si chiama Pablo, ha 5 anni, ama disegnare ed è il protagonista di una nuova serie animata. È intelligente e molto sensibile, spesso smarrito di fronte a persone che non conosce, spaventato dalle feste affollate, turbato quando perde un oggetto. Davanti a questi problemi, Pablo risponde con la sua grande immaginazione: prende i pastelli e inizia a disegnare i suoi amici Dino, Frullo, Raffa e Tango, che puntualmente lo aiutano a vedere questi ostacoli in un modo tutto nuovo.

La serie inglese, iniziata nel 2017 e arrivata a oltre cento episodi, ha il grande pregio di toccare il tema dell'autismo con la sensibilità di un bambino, offrendo così lo spunto per parlarne ai più piccoli. *Pablo* è da poco disponibile anche in Italia, su Rai Play. **OL**

2021
EDB
128 PP
12 €

MARCO BOVE
Maneggiare con cura

È il diario intimo e profondo di un sacerdote. Il racconto del suo percorso, delle sue scelte, degli scambi che lo hanno reso l'uomo di Dio che è. Partendo dall'incontro a 15 anni con Lucrezia, ragazzina con una grave disabilità (incontro che i lettori di Ombre e Luci hanno ascoltato in anteprima nel corso della densa intervista che ci ha rilasciato qualche numero fa), nel libro don Marco Bove ripercorre le tappe che lo hanno condotto a un sacerdozio intimamente intrecciato con la disabilità. Per questo le sue parole e le sue azioni sono così significative, per questo lasciano il segno. Perché don Marco non solo azzera ogni differenza tra noi e loro (*La fragilità delle nostre vite* è il sottotitolo del libro), ma sa di cosa parla quando parla di fragilità, disabilità e limiti, più o meno apparenti. C'è visione, c'è lo sguardo che sa essere, insieme, concreto e teorico; pratico e spirituale. La voce di Bove (oggi presidente della Fondazione Istituto Sacra Famiglia e assistente spirituale internazionale di *Fede e Luce*) merita davvero di essere ascoltata. Non solo da chi lo conosce, ma dalla Chiesa che ha ancora molto da imparare. Esattamente come la società. – **G.G.**

2021
UOVONERO
192 PP
15 €

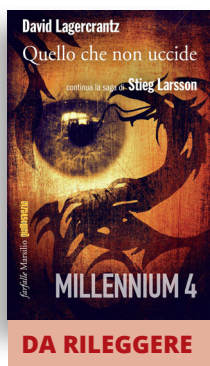
ELLE MCNICOLL
Una specie di scintilla

In un paese della provincia scozzese, Addie, una bambina di 11 anni con la passione per i libri sugli squali, scopre l'antica vicenda delle tante donne indicate come streghe per qualche loro stranezza o per la tendenza a isolarsi dagli altri e per questo condannate a morte; combatte allora per ottenere una simbolica riparazione a quell'ingiustizia seppur lontana perché sente che la sua condizione autistica, sebbene relativamente lieve, la mette in condizioni di un simile rifiuto anche nel presente. È infatti qualcosa che deve camuffare e nascondere e che le impone sforzi di adattamento non sempre compresi pienamente dagli altri, neppure da una delle sue due sorelle. Opera prima di Elle Mc Nicoll, che si dichiara neurodivergente, l'intreccio svela dinamiche familiari e amicali che accompagnano efficacemente i giovani lettori alla scoperta del variegato mondo autistico. – **C.T.**

2021
MONDADORI
276 PP
18 €

ALESSANDRA CARATI
E poi saremo salvi

Questo splendido romanzo inizia in una notte del 1992 quando una bimba bosniaca e sua madre fuggono dalla guerra per raggiungere il padre in Italia, dove poi nascerà Ibro. Costruirsi (o ricostruirsi) la vita non è facile: ci sono sì le scoperte, i risultati, le gioie, ma tutto è immenso in tanto dolore. C'è la guerra, quella guerra così vicina a noi e subito rimossa, e ci sono le guerre quotidiane perché essere esuli non è solo questione di terra. Tra esse, la schizofrenia paranoide di Ibro: Aida e i genitori sono costretti a guardare in faccia la malattia mentale; a vivere l'abbandono delle istituzioni, l'ignoranza della scienza, la psichiatra che non ha idea e rimanda brutalmente la palla ai familiari; qualche sprazzo arriva dai vicini, ma è solo un istante nella tempesta. Aida (diventata intanto medico) annaspa; l'illuminazione arriva grazie al cugino. «"Non puoi risolvere il Grande Problema. Non l'hai ancora capito?". Ero un medico, lui un muratore eppure ci era arrivato prima. "Prova a stare con lui e ascoltarlo, a capire cosa sente. (...) Bisogna trovare un modo diverso per aiutarlo, un modo che vada bene anche a lui"». – **G.G.**

DA RILEGGERE

2015
MARSILIO
500 PP
22 €

DAVID LAGERCRANTZ
Quello che non uccide

È il diario di un padre che scopre suo figlio, di una madre che impara a conoscerlo o di un undicenne autistico che riesce a entrare, a suo modo, in comunicazione con il mondo? Di certo è il thriller con cui, a 10 anni dall'uscita di *Uomini che odiano le donne*, Lagercrantz si lanciava nell'ambiziosa sfida di proseguire la celebre saga di Larsson. Il giornalista e la hacker; omicidi, denaro, sistemi informatici, reti internazionali, natura ribelle: se gli ingredienti della trilogia di Larsson ci sono tutti, Lagercrantz è però bravo nell'introdurre, un comprimario ben costruito: August, bimbo di rara bellezza, che non parla e vive in un mondo tutto suo. Se l'autismo viene molto spesso fastidiosamente romanzato, Lagercrantz invece segue un percorso più autentico. August ha mille stereotipie, con il suo sguardo privo d'espressione frustra i tentativi di entrare in relazione con lui, esaspera chi gli è vicino durante le crisi. Il padre fuggito; la madre vorrebbe volergli bene, ma è incapace di gestire il quotidiano; il patrigno, violento e frustrato, scarica anche su di lui la rabbia. Passo dopo passo, il lettore impara a conoscere August. – **G.G.**

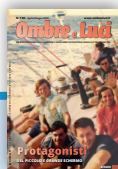
Padel, una parola che non si capisce

di Benedetta Mattei

Io non ho capito perché chiamano padel i racchettoni. Quando mi hanno invitata ad andare a vedere il torneo di padel di Athletica Vaticana io non capivo che cosa era, che cosa facevano e che cosa dovevo fare io. Io padel non sapevo cosa voleva dire. Quando mi invitano io vado sempre perché mi piace andare in giro e mi piace vedere le cose e quelle nuove che conosco pure di più. Così io sono andata a vedere. Ho capito subito che il padel sono i racchettoni solo che non si gioca sulla spiaggia, al mare. Ma in un campo che se cadi per terra ti fai molto male. Ti sbucci le ginocchia e ti esce il sangue. A me non è successo ma a qualcuno si. Invece se cadi quando giochi a racchettoni sulla spiaggia non ti fai male per niente, anzi è pure tanto divertente. E puoi giocare pure dentro l'acqua, che pure meglio quando fa tanto caldo perché stai con le gambe al fresco. Io ho chiesto a tutti subito perché lo chiamano padel. Non si capisce. Io non avevo capito. Se dici racchettoni invece si capisce. Giocare è facile devi colpire la pallina con il racchettone e mandarla all'altra persona. Facile. Non si capisce bene chi vince ma a me non me ne importa proprio un bel niente. Quando vedo che l'altro vuole fare la partita quella vera e non giocare e basta io ogni volta che la pallina cade per terra grido "ieeeee" oppure "aleeee" oppure "evvaiiiiii" oppure "edaiiii" così sembra che ho vinto io. Anche se non lo so. Il gioco è divertente. Ogni tanto a me piace tirare super fortissimo e lontano. E qualche volta tiro la palla in altissimo. Secondo me è divertente fare così. Mi piace pure che non c'è l'arbitro come nel calcio. A racchettoni si può giocare pure in 4 ma a me non piace tanto perché si fa confusione e non so quando devo tirare io perché tocca a me. Io al mare gioco tantissimo a racchettoni e chiedo a tutti di giocare con me. Quando uno si stanca vado a chiederlo a un altro. Comunque al mare io dico che gioco a racchettoni. Non a padel che è una parola che non si capisce. OL

Tornando a casa

di Giovanni Grossi

Quando arriva il mercoledi, io arrivo alle ore 17.30 dal lavoro, salgo le scale della Rampa Massaciuccoli, e vedo i ragazzi che fumano o parlano, soprattutto le ragazze che parlano di calcio. La vera sorpresa è che mio nipote Gabriele fa lezione online di religione. Il professore che fa domande sulla vita di Gesù, l'ultima cena degli apostoli, l'argomento di san Tommaso, se non lo vedo non credo in lui. A turno i ragazzi rispondono alla domanda del catechista alzando la mano, per mezz'ora, poi salutano con la preghiera. Quando capita che chiede di lui per una risposta, gli dice io devo finire i compiti. Mia madre gli prepara la merenda e l'ultima volta era contento di mangiarsi la panna con la marmellata di albicocche. Mio fratello Ernesto che risiede in casa famiglia in via Morgagni, è tanto che non lo fanno uscire per via del covid. Io sono contento del mio lavoro di imballaggio prodotti medicali reattivi, i colleghi sono simpatici e mi offrono sempre qualcosina. Il datore di lavoro mi stima e mi dà indicazioni anche sulla pulitura del cortile. **OL**

Il numero che stai leggendo
è stato realizzato con il sostegno
di **Fede e Luce**

Dona il tuo 5x1000
per leggere le nostre storie
Scopri di più su **fedeeluce.it/5x1000**